

# 平成 24 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：(福) 全国重症心身障害児(者)を守る会

## 【目 次】

1. 地域の実態把握状況（対象区域、人数、地域資源等のデータなど）・・・	1
2. 意識・ニーズ調査結果報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	1
3. 課題の分析・把握・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	3
4. 中間期までの達成目標の設定・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	4
5. 中間期までの事業の実施内容・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	4
6. 中間期における分析・考察・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	4
7. 中間期までの協議会等の実施状況・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	5
8. 実施内容・手法等の修正、改善等・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	6

## 【参考資料】

資料1 モデル協議会委員名簿・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	7
資料2 東京都内の地域資源について	
(1) 療養介護及び医療型障害児入所施設・・・・・・・・・・・・・・・・・・	8
(2) 生活介護及び障害児通所支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・	9
(3) 短期入所実施施設・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	11
(4) 療育園別通所施設数・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	12

## 1. 地域の実態把握状況（対象区域、人数、地域資源等のデータなど）

（１）対象区域・・・東京都世田谷区内（人口約 87 万人）

（２）対象区域内の重症心身障害児者数

①世田谷区では重症心身障害児者数等に関する実態調査は実施しておらず、身体障害者手帳及び愛の手帳所持者を把握している。

②愛知県児童相談所の調査による出現率により推計すると、区内には 252 人重症児者がいると推計されている。

（３）地域資源

①世田谷区内

a 通所施設・・・1 か所（利用人員 25 名）

②東京都内

a 通所施設・・・31 か所（利用人員 483 名）

b 短期入所・・・13 か所（104 病床）

c 入所施設・・・10 か所（入所定員 1,333 名）

（※詳細は別紙資料参照）

### 【参考】守る会会員数

区 分	在宅会員	施設入所会員	その他	合 計
全 国	1,997	9,695	108	11,800
東京都	400	436	34	870
世田谷区	93	11	12	116

## 2. 意識・ニーズ調査結果報告

（１）ニーズ調査結果（その１）

平成 20 年に全国重症心身障害児（者）を守る会東京都支部が実施した「重症心身障害児（者）の生活実態調査」（在宅編）によると、在宅の重症児者のニーズは次の通り。

### 〈医療・保健サービス〉

- ・病院までの移動手段の確保が困難
- ・入院先が見つからない
- ・入院中の介護者の確保が困難（保護者が毎日付き添えない）

#### 〈福祉サービス・通園施設〉

- ・在園の時間が短い
- ・医療的ケアの対応が十分でない
- ・通所できる日数が少ない
- ・送迎が無く、家族が送迎しなければならない

#### 〈福祉サービス・短期入所〉

- ・短期入所病床の整備を進めてほしい。在宅者には欠かすことのできないサービス
- ・濃厚な医療的ケアを必要とする場合は、利用できる施設が限定されてしまう
- ・予約が取りにくく、利用したい日に利用できない

#### 〈福祉サービス・ホームヘルプサービス〉

- ・重症児者に対応できるヘルパーがいない
- ・医療的ケアに対応できない
- ・制度や利用の仕方が分からない

#### 〈教育〉

- ・校外学習、移動教室などで医療的ケアのため保護者の同行が求められる
- ・卒業後に通える施設がない

#### 〈今後さらに利用したいサービス〉

- ・24 時間対応の訪問看護
- ・訪問医療
- ・緊急時に対応できる短期入所
- ・訪問リハビリ
- ・通所先での時間延長やナイトケア
- ・医療的ケアに対応できる通所施設の整備

### (2) ニーズ調査結果（その2）

平成 23 年度に、当会が厚生労働省の「障害者総合福祉推進事業」による助成を受けて実施した「重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査」の概要は以下の通り。

#### 〈施設入所待機者数〉

- ・全国の重症心身障害児者を主たる障害としている医療型障害児入所施設及び療養介護事業所(旧：重症心身障害児施設)への入所待機者数は 3,703 名と推計され、

首都圏、近畿圏、中部圏、九州圏の都市部に待機者が多いことが判明した。  
中でも東京都の待機者は約 640 名で、他の都道府県に比べて圧倒的に多かった。

#### 〈入所を希望する理由〉

- ・入所待機者の施設入所を希望する理由は「介護者の病気・健康状態」「保護者の高齢化」「医療的ケアの困難さ」「障害の重度化」「他の家族の育児・介護」である。
- ・入所を希望する時期は「今すぐ」と「将来に備えて」が多い。

#### 〈在宅福祉サービスの利用状況〉

- ・入所待機者の主な福祉サービスの利用状況は、以下の通り。
  - a N I C U から退院した重症児の場合には「訪問看護」と「ホームヘルパー」
  - b 特別支援学校の児童生徒の場合には「ホームヘルパー」と「訪問看護」
  - c 在宅の重症児者の場合には「デイサービス」と「ホームヘルパー」

### 3. 課題の分析・把握

- (1) 障害児者の保護者は、可能な限り障害児者と一緒に暮らしたいと願い、介護の大部分を担う母親を中心に体力・気力の限界まで頑張る事例が多く見られる。  
中でも、N I C U を退院して間もない重症児のいる家庭では、人工呼吸器をはじめとする在宅医療機器を使用し、十分な睡眠時間も確保できない状態で、かつ他の家族の世話をしながら頑張っている状態である。
- (2) 在宅福祉サービスについて、必要な時に必要なサービスが利用できる体制が整備されていれば、保護者は迷わずに在宅生活を選択する。  
しかしながら、現在の十分とは言えない社会資源では、施設入所を希望する者が多いのが現状である。
- (3) 一方、入所施設では、入所している障害児者のケアの他に、短期入所やデイサービスなどの在宅者支援も実施しており、在宅生活者にとって欠かすことのできない社会資源となっている。
- (4) そうした意味でも、施設施策と在宅施策がバランスよく整備されていることが望まれる。特に、N I C U 退院児の家庭を含め濃厚な医療的ケアが必要な家庭には 24 時間体制で在宅医療、訪問看護、訪問介護を提供する体制の早急な整備が望まれる。

#### 4. 中間期までの達成目標の設定

- (1) モデル協議会・・・4回
- (2) 重症児者・家族支援事業（デイキャンプ）・・・1回
- (3) 研修会・実地指導・・・3回
- (4) 講演会（啓発事業）・・・1回

#### 5. 中間期までの事業の実施内容

- (1) モデル協議会・・・3回
- (2) 重症児者・家族支援事業（デイキャンプ）・・・1回
- (3) 研修会・実地指導・・・0回
- (4) 講演会（啓発事業）・・・0回

#### 【参考】達成目標と実施内容

区 分	中間期までの目標	中間期までの実施	実施率	備 考
モデル協議会	4回	3回	75%	
デイキャンプ	1回	1回	100%	
研修会・実地指導	3回	0回	0%	
講演会（啓発事業）	1回	0回	0%	12/16 開催予定

#### 6. 中間期における分析・考察

##### (1) モデル協議会について

当初計画では、6月に第1回の協議会の開催を予定していたが、モデル協議会の委員の選定等に時間を要し、1か月遅れで協議会が開催されている現状である。

##### (2) デイキャンプ

当初計画では8月に実施する予定としていたが、会場の選定や参加者の募集等に時間を要したことから10月6日（土）に実施した。

##### (3) 研修会・実地指導

個人情報保護法との関連で、重症児のいる施設の状況把握が困難であること及び障害児がいるとしても発達障害児が大半であり、重症児に関する研修・指導の要望が把握できないため、研修会を実施又は計画には至っていない。

##### (4) 講演会（啓発事業）

当初計画では10月に実施することとしていたが、やや遅れて12月16日（日）に実施することに決定。

## 7. 中間期までの協議会等の実施状況

### (1) モデル協議会

区分	開催日	実施内容
第1回	平成24年7月27日	1. 事業実施計画の概要説明 2. 重症心身障害児（者）の実態について 3. 世田谷区における障害児者福祉施策の現状 4. 今後のモデル協議会の進め方に関する意見交換
第2回	平成24年9月14日	1. 「協議会メンバーの所属する事業所における現状と課題」に関する意見交換 2. 今後の事業の進め方 (1) デイキャンプ (2) 重症児者理解のための講演会 (3) 保育所等への技術支援 3. 各事業所における困難事例に関する意見交換
第3回	平成24年10月18日	1. 各事業所における懸案事項に関する協議及び意見交換（モデル事例の研究を含む） 2. その他の事業に関する実施報告及び今後の計画について

### (2) 重症児者・家族支援事業（デイキャンプ）

- ・実施日 平成24年10月6日（土）
- ・実施場所 「こどもの国」（横浜市青葉区）
- ・参加者数
 

障害児	8名
きょうだい	6名
保護者	15名（父5、母9、祖母1）
職員・ボランティア	12名
計	41名

### 【参考】講演会について

1. 開催期日 平成24年12月16日（日）13時～16時
2. 実施場所 重症心身障害児療育相談センター（世田谷区三宿）

### 3. 内 容

#### (1) 演題「重症心身障害児について」

(講師：あしかがの森足利病院 ■■■ ■■■)

#### (2) 演題「重症心身障害児とともに」

(講師：■■■■/重症者の母、モデル協議会委員)

### 4. 参加予定者 約 60 名

## 8. 実施内容・手法等の修正、改善等

### 1. 研修・実地指導について

#### (1) 現状

当初の計画では、障害児が通園・通学する保育所・幼稚園・一般の学校等の職員に対して障害児の療育方法等について研修・実地指導を行うこととしていたが

① 個人情報保護法との関連で、障害児のいる施設の状況把握が困難を極めていること。

② 障害児がいるとしてもその多くは自閉的傾向や「ちょっと気になる」と言われる発達障害児が大半であり、発達障害児に関する研修や指導は希望があると思われるが、重症児に関する研修・指導の要望がない。

などの理由により、現時点では研修会を実施又は計画には至っていないのが現状である。

#### (2) 今後に向けた取り組み

① これまで、保育所及び幼稚園に対して研修及び実地指導のニーズ把握に努めているところである。現在は、当センターを利用している重症児が利用する近隣の保育園・学校を中心に担当者が出向いて、ニーズ把握に更に務めることとしている。

② 仮にこの研修及び実地指導が実施できない場合には、重症児者の理解を深めるための講演会を当初計画の1回から2回に増やして実施することを検討したい。

【資料 1】モデル協議会委員名簿

氏 名	所 属	役 職
■■■■■	世田谷区保健福祉部計画調整課	■■■■■
■■■■■	世田谷区保健福祉部障害者地域生活課	■■■■■ ■■■■■
■■■■■	(独) 国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター医療連携室	■■■■■
■■■■■	子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田	■■■■■
■■■■■	東京都立光明特別支援学校	■■■■■
■■■■■	東京都立東部療育センター 地域療育支援室	■■■■■
■■■■■	あけぼの学園	■■■■■
■■■■■	東部訪問看護事業部	■■■■■
■■■■■	(福) 世田谷区社会福祉事業団 訪問看護ステーションけやき	■■■■■
■■■■■	NPO法人あおぞらネット 訪問看護ステーションそら	■■■■■ ■■■■■
■■■■■	全国重症心身障害児(者)を守る会 世田谷区分会	■■■■■
■■■■■	重症心身障害児療育相談センター	■■■■■
■■■■■	(福) 全国重症心身障害児(者)を守る会	■■■■■



## 【資料 2】 東京都内の地域資源について

### 1. 療養介護及び医療型障害児入所施設（旧・重症心身障害児施設）

（平成 24 年 4 月現在）

区 分	施設名	入所定員	施設所在地	圏域名
独立行政 法人	（独）国立精神・神経医療研究センター病院	80	小平市	北多摩北部
都 立	府中療育センター	250	府中市	北多摩南部
	北療育医療センター	40	北区	区中央部
	東大和療育センター	128	東大和市	北多摩西部
	東部療育センター	120	江東区	区東部
法人立	むらさき愛育園	132	板橋区	区西北部
	秋津療育園	175	東村山市	北多摩北部
	みどり愛育園	126	武蔵村山市	西多摩
	島田療育センター	233	多摩市	南多摩
	緑成会整育園	49	小平市	北多摩北部
合 計	10 施設	1,333		

## 2. 生活介護及び障害児通所支援（旧・重症心身障害児（者）通所施設）

（平成 24 年 6 月現在）

区 分	施設名	所在地	定員	圏域名	法事業名
都 立	府中療育センター	府中市	30	北多摩南部	生活介護
	北療育医療センター	北区	30	区中央部	生活介護
	北療育医療センター城南分園	大田区	20	区南部	生活介護
	北療育医療センター城北分園	足立区	15	区東北部	生活介護
	東大和療育センター	東大和市	30	北多摩西部	生活介護
	東大和療育センターよつぎ療育園	葛飾区	25	区東北部	生活介護 児童発達支援事業
	東部療育センター	江東区	35	区東部	生活介護 医療型児童発達支援センター
法人立	東京小児療育病院地域支援センター	武蔵村山市	36	西多摩	生活介護 児童発達支援センター
	あけぼの学園	世田谷区	25	区南西部	生活介護 児童発達支援事業
	島田療育センター	多摩市	45	南多摩	生活介護 児童発達支援センター
	上代継在宅地域支援センター	あきる野市	30	西多摩	生活介護 児童発達支援センター
	高円寺療育センター杉の実	杉並区	15	区西北部	生活介護
	秋津療育園通園センター	東村山市	15	北多摩北部	生活介護
	日の出福祉園	日出町	7	西多摩	生活介護
	多摩療護園	日野市	5	南多摩	生活介護
	なかまの樹	多摩市	5	南多摩	生活介護
	町田福祉園	町田市	5	南多摩	生活介護
公 立	あすなろ	国立市	10	北多摩西部	生活介護
	東村山市あゆみの家成人部	東村山市	15	北多摩北部	生活介護
	八王子市小児・障害メディカル内重症心身 障害者通所施設（島田療育センターはちおうじ）	八王子市	30	南多摩	生活介護
	練馬区立大泉学園町福祉園	練馬区	5	区西北部	生活介護
	八王子市障害者療育センター	八王子市	5	南多摩	生活介護
	文京福祉センター	文京区	5	区中央部	生活介護
	国分寺市障害者センター	国分寺市	5	北多摩西部	生活介護
	新橋はつらつ太陽あおぞら	港区	5	区南部	生活介護
	港区障害保健福祉センター重症心身障害児 通園事業	港区	5	区南部	児童発達支援事業
	練馬区立心身障害者福祉センター	練馬区	5	区西北部	生活介護
	調布市デイケアセンターまなびや	調布市	5	北多摩南部	生活介護

	板橋区立三園福祉園	板橋区	5	区西北部	生活介護
	大田区立大田生活実習所	大田区	5	区南部	生活介護
	品川区重症心身障害者通所事業所「ピッコロ (Piccolo)」	品川区	5	区南部	生活介護
合 計	31 施設		483		
公 立	世田谷区立三宿つくしんぼホーム	世田谷区	20	区南西部	生活介護

### 3. 短期入所重症心身障害児（者）病床確保事業等実施施設

(平成24年4月現在)

区 分	施設名	所在地	入所 定員	備 考
独立行政 法人	(独)国立精神・神経医療研究センター病院	小平市	2	北多摩北部
都 立	府中療育センター	府中市	14	北多摩南部
	東大和療育センター	東大和市	28	北多摩西部
	北療育医療センター	北区	2	区中央部
	東部療育センター	江東区	24	区東部
	大塚病院	豊島区	2	区中央部
法人立	心身障害児総合医療療育センター	板橋区	12	区西北部
	秋津療育園	東村山市	1	北多摩北部
	東京小児療育病院	武蔵村山市	9	西多摩
	島田療育センター	多摩市	3	南多摩
	緑成会整育園	小平市	2	北多摩北部
	南多摩整形外科病院	町田市	1	南多摩
	多摩北部医療センター	東村山市	4	北多摩北部
合 計	13施設		104	

#### 4. 療育圏別通所施設数（平成 24 年 4 月現在）

圏域名	区市町村名	人口（千人）	施設数	利用人員
区中央部	千代田区、北区、新宿区、文京区、台東区、豊島区	1,332	2	35
区東部	中央区、墨田区、江東区、江戸川区	1,491	1	35
区南部	港区、品川区、大田区	1,259	5	40
区南西部	世田谷区、渋谷区、目黒区	1,334	2	45
区西北部	中野区、杉並区、板橋区、練馬区	2,102	4	30
区東北部	荒川区、足立区、葛飾区	1,278	2	40
南多摩	八王子市、日野市、多摩市、稲城市、町田市	1,401	6	95
北多摩西部	立川市、国立市、昭島市、国分寺市、東大和市	565	3	45
北多摩南部	武蔵野市、三鷹市、調布市、狛江市、小金井市、府中市	993	2	35
北多摩北部	小平市、東村山市、清瀬市、西東京市、東久留米市	722	2	30
西多摩	武蔵村山市、あきる野市、青梅市、羽村市、福生市、瑞穂町、日出町、奥多摩町、檜原村	467	3	73
合 計	11 圏域	12,957	31	483

\* 世田谷区立三宿つくしんぼホームも含む

